RÉFLEXIONS SUR LA BIOÉTHIQUE

par M. Guy VILLAROS, membre correspondant

Les progrès spectaculaires de la recherche dans le domaine des sciences de la vie – médecine, biologie et génétique – passionnent et inquiètent les hommes de notre temps.

Au-delà de la légitime fierté qu'ils tirent de leurs réussites, s'installe au fond d'eux-mêmes la crainte d'être entraînés là où ils ne veulent pas aller.

La nouveauté radicale des situations créées par les avancées de la technique fait perdre les critères classiques de jugement.

Que dois-je faire ? Tout ce qui est techniquement faisable doit-il être fait ? Tout ce qui est fait au nom du progès technique est-il bon pour l'homme ?

A ces questions la morale devrait pouvoir répondre : c'est sa fonction.

Existe-t-il une obligation technique, une logique propre à la recherche, à laquelle nous ne pouvons échapper et une obligation morale à laquelle nous pourrions nous soustraire ?

C'est un vieux débat qui me rappelle mes lectures de jeunesse, quand Alexis Carrel nous parlait de " l'Homme, cet inconnu ", et que le Comte de Nouy s'interrogeait sur sa destinée et réclamait un supplément d'âme à sa génération.

*
* *

En abordant l'étude de nos comportements actuels face à la vie, à la souffrance et à la mort, la première évidence est que la réflexion éthique, de plus en plus à la mode, s'oppose au discours moralisateur, de plus en plus déprécié.

L'une comme l'autre a pourtant pour objet la régulation de nos mœurs, l'appréciation du bien et du mal, la recherche des valeurs à respecter et des limites à ne pas transgresser. Mais leur approche est bien différente.

La Morale fait appel à des principes et à des règles, fait référence à des commandements et à une loi, évoque le décalogue et ses fondements religieux, s'exprime par des interdits et se vit dans la vertu, l'obéissance et le sens du devoir.

Notre monde actuel est de plus en plus allergique au discours moralisateur dont il ne cesse de dénoncer l'*absolutisme*, le *caractère passéiste*, la *fermeture d'esprit* et l'incapacité à s'adapter à toute forme de progrès.

L'Ethique fait assurément plus moderne. L'éthymologie y contribue. Le rationalisme grec séduit plus que l'ordre latin. La conduite des mœurs, la quête du sens, la recherche des finalités ne sont plus pour elle simplement affaire de philosophes et de théologiens. La réflexion s'ouvre à tous les spécialistes des sciences humaines : psychologues, sociologues et juristes. Elle se veut laïque, rationnelle et pluridisciplinaire.

Refusant de faire appel, à priori, à *une dimension transcendante de l'homme*, ou à l'obligation de respecter une loi inscrite dans la nature, elle part des situations vécues les plus concrètes pour essayer de dégager des valeurs essentielles à défendre et des normes à respecter mais dont aucune n'est absolue et inconditionnelle.

Refusant *la métaphysique et la religion*, comme fondements et garanties de ses valeurs, elle doit chercher ailleurs la source de ses normes. La réflexion éthique éclate alors dans le plusralisme des attitudes.

– *Pour les positivistes*, la norme sera l'expression de la volonté du groupe, légitimée par un vote majoritaire et démocratique. Elle risque fort de suivre l'évolution des mœurs plutôt que d'en être le guide.

– *Pour les utilitaristes*, la norme découle des conséquences prévisibles d'une action et du bilan globalement positif qu'on peut en attendre pour le bien de l'homme et de la société. Elle risque fort d'être l'otage du pouvoir politique ou de l'idéologie dominante.

– *Pour les subjectivistes*, enfin, la norme est l'expression de mon idée personnelle sur le bien et le mal. Elle varie avec chacun au gré des acquis culturels et des expériences personnelles. Elle risque d'être à la merci de toutes les dérives narcissiques ou sentimentales. Le maître-mot, et le mot refuge qui clôt tous les débats est le mot conscience, surtout quand on l'enferme dans des phrases du style " j'ai ma conscience pour moi ".

Ce pluralisme des morales actuelles traduit bien ce que le *Révérend Père Yves LEDURE* avait si bien exposé ici même devant notre Académie l'an dernier à propos de la *sécularisation de notre époque*, caractérisée par la *perte du sens religieux*, l'*individualisme*, l'*autonomie du vouloir* et la foi en une explication purement rationnelle et mécanistique du monde et de l'homme.

Je reprendrai textuellement quelques-unes de ses citations.

La technique exige la négation de toute signification permanente et définitive du monde qui lui imposerait un cadre et des normes...
La rationalité scientifique exclut un système de valeurs absolues et inconditionnelles. L'homme est de moins en moins un être de devoir, il est un être de possibilités... La possibilité technique devient obligation morale, source de la morale elle-même."

*
* *

Il n'était pas inutile, je crois, de rappeler ces quelques notions, qui sont en toile de fond, dès qu'on aborde le domaine de *la bioéthique qui se définit* donc, dans notre société pluraliste, comme une nouvelle science, une nouvelle recherche globale et rationnelle, attachée à l'étude de nos comportements face aux problèmes et aux questions posées par les progrès techniques des sciences de la vie – médecine, biologie et génétique.

Le respect de la vie et le respect de la dignité de la personne humaine sont assurément les deux piliers, les deux affirmations incontournables de la bioéthique. Leur énoncé sonne comme une évidence tout autant que leur traduction la plus usuelle, dans le langage courant de notre morale traditionnelle humaniste et chrétienne.

"Tu ne tueras pas". "Tu aimeras ton prochain comme toi-même". Tu considéreras l'homme comme un fin, jamais comme un moyen".

Nous venons de voir, que dans une réflexion éthique qui se veut pluraliste, tout peut être remis en question, et nous verrons maintenant que la réalité scientique du moment les a largement transgressées.

En effet, la société et la médecine acceptent l'*avortement*, les progrès du *diagnostic anténatal* l'encouragent, la maîtrise de la reproduction et les progrès de la génétique *livrent à la recherche des embryons* à qui l'on refuse le statut de personne pour pouvoir les traiter comme des choses, comme du matériel de laboratoire.

Les progrès de la *réanimation* et les *prélèvements d'organes* nous poussent à redéfinir les limites de la mort et nous interrogent sur le respect que l'on doit au corps humain.

L'acharnement thérapeutique et les *pratiques d'euthanasie* mettent en conflit les valeurs fondamentales : respect de la vie contre dignité de la personne.

La médecine praticienne au quotidien et la nécessité de l'expérimentation clinique dissocient trop souvent l'unité de la personne, corps et esprit.

Ce simple catalogue montre à quel point le champ de la bioéthique est immense.

Je choisirai donc de n'en défricher rapidement que trois parcelles, en trois chapitres.

- *Celui des procréations médicalement assistées*, car il est exemplaire pour aller au cœur des questions fondamentales concernant la notion de personne humaine.
- *Celui de la relation médecin-malade*, pierre angulaire de notre Code de Déontologie, pour en découvrir l'évolution face à l'envahissement de la technique, à la pression du pouvoir de l'argent et de la société.
- *Celui des approches de la mort* enfin, pour montrer la primauté de l'homme sur la technique et la nécessité d'une éthique mieux enracinée dans une mystique.

*
* *

En 1978, les Professeurs EDWARDS et STEPTOE présentaient au monde étonné, la petite Louise BROWN, le premier enfant conçu in-vitro, bientôt suivie par Amandine, le premier bébé éprouvette français.

Depuis 15 000 bébés sont nés en France de cette façon dans plus de 70 centre agréés.

La presse a relaté la réunion de famille émouvante qui a rassemblé autour des pères de la méthode tous les enfants anglais conçus in vitro. Chacun a pu s'extasier à l'envi sur la beauté des enfants et le bonheur des familles, constater l'unité renforcée dans l'épreuve de la plupart des couples, et affirmer sa confiance en l'avenir pour cette nouvelle génération née de la science.

Après cet hymne au succès, *dire la vérité sur les procréations médicalement assistées* nous oblige à les considérer d'abord sous l'angle de la technique.

Le sigle FIVETE dit bien ce qu'il veut dire. En dissociant techniquement tous les actes nécessaires à une procréation, il signifie – fécondation in vitro – suivie d'un transfert d'embryon et d'une implantation dans l'utérus maternel.

Si le prélèvement des spermatozoïdes ou le choix d'une paillette congelée dans une banque de sperme ne pose pas de gros problèmes techniques, le prélèvement de l'ovule nécessite, lui, la ponction chirurgicale d'un follicule mûr à la surface de l'ovaire au moment d'une ovulation et sous le contrôle d'un repérage précis par échographie. Les deux cellules reproductrices ainsi prélevées, nettoyées et préparées au laboratoire sont mises en contact dans une éprouvette au sein d'un milieu nutritif favorable. Au bout de quelques heures la fécondation est réalisée. L'embryon ainsi créé, isolé, mis en culture 48 heures est ensuite aspiré dans une micropipette et déposé par le même instrument dans l'utérus de la mère.

Ainsi décrite, et plus que sommairement résumée, la technique a fort peu de chance de réussir – *pas plus de 5 à 7 % de grossesse.* Cette difficulté explique la multiplicité des tentatives à répéter cycle après cycle, les contraintes physiques et morales qu'elle entraîne, et ce difficile parcours du combattant qu'ont connu les premières mères et que Dominique GRANGE a si bien évoqué dans son livre " L'Enfant derrière la vitre ".

Pour améliorer les pourcentages de réussites, il faut s'affranchir du cycle naturel physiologique et forcer quelque peu la nature.

Des injections répétées d'hormones, dont l'action sera surveillée par des dosages et des échographies fréquentes, sollicitent l'ovaire et le conduisent à assurer la maturation de plusieurs follicules à la fois. Plusieurs ovules seront ainsi prélevés – 3 à 5 environ. Tous seront fécondés. 3 embryons au moins seront réimplantés. Les autres dit " surnuméraires " seront congelés et conservés.

Disposant de plusieurs embryons, on pourra au laboratoire pendant quelques jours améliorer les conditions de leur culture, les comparer, les étudier, et ne réimplanter que les meilleurs. Grâce à ces progrès techniques, les succès de la méthode approchent *les 20 à 25 %*. La nature, livrée à elle-même ne fait pas mieux. Les centres de procréation les plus performants ne désespèrent pas de mettre au point des protocoles encore plus fiables avec l'espoir non clairement avoué mais bien réel d'offrir une technique de procréation plus sûre que celle que la nature offre à des couples normaux.

La rançon de ce progrès technique, fait au nom de l'efficacité, est lourde de conséquences au plan humain comme au plan éthique.

Les surdosages en hormones de stimulation et d'induction déclenchent parfois des douleurs, des ruptures ovariennes hémorragiques graves, sans parler de l'épuisement d'un stock de follicules limité et non renouvelable, compromettant ainsi la fertilité future.

Les réimplantations embryonnaires ont pour conséquence de favoriser les grossesses multiples (23 %), la prématurité et les césariennes.

Quand les grossesses multiples s'avèrent trop dangereuses, non désirées ou humainement impossibles à assumer, on peut avoir recours à la réduction embryonnaire : technique qui consiste à tuer dans l'œuf, par voie instrumentale, les embryons excédentaires. Ces avortements dirigés et sélectifs dépassent parfois leurs cibles et l'utérus gravide se retrouve vidé de tout son contenu.

Le devenir des embryons surnuméraires congelés (il y en a plusieurs dizaines de milliers qui attendent dans leurs tubes, hors du temps) reste le problème éhique le plus grave. Propriété du couple, ils peuvent servir à de nouvelles implantations, faire l'objet de dons à d'autres couples stériles, servir à la recherche ou être simplement détruits. Ils ne sont protégés et respectés que dans la mesure où persiste un projet parental les concernant.

Il n'y a donc pas de procréation artificielle sans *manipulation de l'embryon*. Soustrait à la protection du sein maternel, exposé à la vitrine du laboratoire, directement accessible à la pipette du micromanipulateur, il est livré sans défense à la curiosité du chercheur. On détermine son sexe et demain, grâce aux progrès de la génétique, on appréciera ses caractères, ses tendances et ses prédispositions pathologiques.

Ce prélude à un *tri sélectif des embryons*, à la recherche du meilleur par rapport à des critères de normalité qui restent à définir, annonce tous les dangers et les dérives d'un eugénisme génétique.

Le diagnostic anténatal et son corrollaire l'avortement in utéro, sera remplacé bientôt par le *diagnostic préimplantatoire* avec son corrollaire l'avortement in vitro, ce dernier permettant de faire l'économie du premier.

Pour essayer d'éviter ce délicat problème d'embryon surnuméraire, les recherches se poursuivent pour tenter de *congeler, sans l'endommager, l'ovule*. On réalise aussi des *micro-injections de spermatozoïdes* sous la membrane de l'ovule, forçant la cellule à recevoir un spermatozoïde qu'elle aurait peut-être naturellement refusé, et on transgresse ainsi sans le savoir les impératifs d'une sélection naturelle.

TESTARD a renoncé à poursuivre ce genre de manipulations et il dénonce dans " le Magasin des Enfants " toutes ces dérives dangereuses qu'il avait déjà évoquées dans son premier ouvrage " L'Œuf Transparent ".

L'interprétation litigieuse des pourcentages de réussite, les disputes juridiques pour l'agrément des centres, la mise en place difficile d'organismes de contrôle et d'évaluation, indiquent bien que la pratique des PMA ne se fait pas dans la clarté pour ne pas dire dans la vérité.

D'une aide thérapeutique à certaines formes de stérilité on en arrive tout doucement à une logique technicienne de fabrique à la recherche du produit parfait, à une *" procréatique "* c'est-à-dire une technique au service d'un désir, régie par des critères économiques de rentabilité et ouverte sur la recherche et l'expérimentation.

Le coupable et la victime d'une telle dérive, *c'est l'embryon*. Comment en parler ? Si je dis qu'est-ce que c'est ? J'en fais déjà une chose. Si je dis qui est-il ? J'en fais déjà une personne. Que représente pour nous la fusion de ces deux noyaux mélangeant leur programme génétique, et ensuite le petit amas de cellules indifférentiées, omnipotentes, qui caractérise les premiers stades incertains de l'organisation d'un être humain.

Ce n'est pas *LA* vie – la vie ne fait que se propager éternellement – mais *UNE* vie, une nouvelle forme de vie qui, pas à pas, se structure et s'organise.

Dès la fécondation, en fait quelques jours plus tard, tout le *programme génétique* se met en route, conduisant à la différenciation cellulaire puis à l'édification rapide des tissus et des organes. Cet être unique, fragile est dépendant. Il ne peut survivre que grâce aux *relations* qu'il établit avec le milieu qui l'entoure. *On peut dire que tout est en lui mais que rien ne sera sans l'autre.* Il a besoin pour se développer, pour réaliser pleinement toutes ses *potentialités*, des échanges nutritifs placentaires et bientôt, parallèlement à son développement cérébral, des rapports sentimentaux mystérieux qu'il entretiendra avec sa mère tout au long de la grossesse, et plus tard encore après la naissance, des liens qu'il nouera avec son père, sa famille et la société.

Embryon, fœtus, nouveau-né, enfant, rien ne sera ajouté à son potentiel génétique du début, à son héritage biologique, à son hérédité mais que d'acquisitions humaines, sociales et culturelles seront nécessaires pour faire de cet amas cellulaire du début une *personnalité* humaine accomplie. Quelle est la part la plus importante, l'inné ou l'acquis ?

A quel stade de son développement vais-je commencer à le considérer comme mon semblable, comme personne humaine à part entière, digne de mon respect, apte à faire valoir des droits légitimes qui m'imposeront à son égard des devoirs obligatoires ?

Dès la fécondation ? Un peu plus tard dès que le programme génétique se met en route ? Un peu plus tard encore quand le système nerveux se structure ? Ou arbitrairement un peu plus tard encore ? Est-ce à moi d'en décider ?

Là est tout le problème. *On voit se dessiner deux attitudes* :

• celle qui consiste à penser qu'il est *dès l'origine personne en devenir*, possédant de nature une dignité que je dois respecter,

• celle qui consiste à *lui octroyer son statut* de personne par un acte de reconnaissance sociale en fonction de l'existence de critères plus ou moins révocables.

A cause de cette dernière attitude, les 14 premiers jours qui suivent la fécondation, sont pour l'embryon les instants de tous les dangers. Pas encore individu, pour certains encore moins une personne, pas tout à fait un être unique en devenir, il est objet, matériel génétique et, comme tel, voué à toutes les transactions, à tous les marchés, à toutes les manipulations surtout quand elles sont faites au nom de l'intérêt supérieur de la recherche, ou mieux pour le bien de l'humanité.

Certains chercheurs ont déjà franchi ce pas éthique en réclamant la reconnaissance d'un *état pré-embryonnaire* de 14 jours pendant lequel culture et expérimentation seraient licites.

Le Comité National d'Ethique ne les a pas suivis dans cette voie. Le Professeur Jean BERNARD rappelle qu'il n'y a pas une seule expérience faite chez l'homme qui ne puisse l'être chez l'animal.

• Il condamne le diagnostic préimplantatoire qui actuellement ne permet que la détermination du sexe.

• Il pense que la congélation des ovules devrait bientôt résoudre le problème des embryons surnuméraires.

• Il insiste sur les conséquences psychologiques des PMA pour la mère et pour l'enfant.

• Il avance l'argument financier pour freiner les indications abusives de ces méthodes, qui reviennent à plus de 20 000 F par tentative.

• Il recommande un effort plus grand de prévention vis-à-vis des affections sexuellement transmissibles pourvoyeuses de stérilité.

• Il fait confiance à une prise de conscience progressive des chercheurs pour dégager petit à petit les mesures règlementaires qui s'imposent.

Cette attitude prudente, caractéristique et même exemplaire d'une démarche éthique utilitariste telle que nous l'avons exposée plus haut, est bien éloignée des accents triomphants des débuts.

Elle nous permet de relire aujourd'hui avec plus de sérénité et plus de compréhension, les mises en garde d'une certaine encyclique " Donum Vitae " qui fit tant de bruit au moment de sa parution, mais qui, au-delà des interdits et des expressions trop abruptes, cherchait à éclairer les consciences sur trois des points les plus sensibles.

– *La dissociation des parentés* dans les PMA hétérologues qui porte atteinte aux droits de l'enfant, en le créant orphelin de père, dans l'ignorance de ses origines, sans possibilité de faire le lien entre l'héréditaire et l'acquis au moment où se structure sa personnalité.

– *La dissociation des actes* qui ouvre les portes à une procréation sans sexualité, altère l'acte d'amour fondateur et n'est pas sans danger pour le couple et pour la dignité de la personne ainsi créée.

– *La manipulation de l'embryon* et le diagnostic anténatal avec pour corollaire le tri selectif qui peuvent faire d'une personne humaine en devenir, un objet de laboratoire sélectionné, conforme aux désirs du moment.

Il est, en effet, plus facile aujourd'hui, instruit par l'expérience et pleinement conscient de ces dérives, de suggérer que le respect de la vie et la dignité de la personne humaine sont mieux assurés dans une optique chrétienne en reconnaissant avec humilité, loin de toute notion de maîtrise et de possession, que la vie est un don, que nous sommes donnés à nous-mêmes, que la vie sera toujours infiniment plus qu'un phénomène biologique plus ou moins explicable, que la relation à l'autre est ce qui me définit le mieux comme personne humaine dès les origines, et qu'elle exige l'acceptation des différences et l'accueil fraternel.

Cette attitude de l'âme qui fait référence à l'Amour d'un Dieu Créateur qui nous veut à son image et à sa ressemblance, éclaire non seulement le mystère de nos origines mais fonde le respect que je dois à l'autre et donne sens à sa vie comme à la nôtre.

Nous venons de citer à plusieurs reprises le mot *relation* pour définir la personne humaine et le respect qu'on lui doit. Il est essentiel en effet. Le Conseil d'Etat, dans son étude "Ethique et Droit", précise que la démarche éthique ne consiste pas à affirmer des dogmes et opposer des droits mais doit essayer de *gérer une relation* dans le respect de certaines valeurs.

La relation médecin-malade est bien le champ d'application de la bioéthique au quotidien.

Face à un homme qui souffre, se trouve un homme qui détient le pouvoir de soulager sinon, de toujours guérir. Pour reprendre la formule du Professeur PORTES dans le vieux Code de Déontologie: il y a en présence une *confiance* face à une *conscience* s'exprimant dans la confidence sous le sceau du secret.

Pour que tous les termes de ce contrat moral soient respectés, il importe que le malade ait le *libre choix* de son médecin. En retour le médecin est lié par une *obligation de compétence* qui le force en conscience à une mise au point constante de ses connaissances. Il est tenu à une *obligation de moyens*, sinon de résultats mais il doit pouvoir offrir ou faciliter *l'accès à tous les soins* que les progrès actuels de la médecine mettent à notre disposition.

La liberté d'accès aux soins suppose la *liberté de prescription*, et en retour le malade est tenu à une stricte *observance*. Enfin, la conclusion d'une bonne relation admet le principe d'une *juste rémunération* en fonction des services rendus.

Tous les termes de ce contrat sont de plus en plus discutés au nom d'intérêts financiers et politiques sur fond de solidarité nationale.

En effet la relation médecin-malade, dans notre société, n'est plus un colloque singulier pouvant se régler à deux dans le secret d'un cabinet médical. Le diagnostic et la thérapeutique exigent le recours aux laboratoires, aux examens complémentaires, aux consultations de spécialistes, aux hospitalisations et aux médications de plus en plus coûteuses. L'obligation de *maîtriser les dépenses de santé*, dans le secteur libéral comme dans le secteur public, en ville comme à l'hôpital, suscite le *contrôle* rigoureux de certaines prescriptions soumises de plus en plus à une entente préalable, pousse au non *remboursement* de nombreux médicaments et à la création d'un *fichier informatique* de santé.

Que vont devenir bientôt la liberté de choisir, de prescrire, d'accéder à tous les soins pour tous, et le secret médical ?

Aujourd'hui même se tient à Paris une réunion du Conseil de l'Ordre sur *l'Ethique face à l'argent*. C'est un des problèmes importants de notre temps, et pas seulement dans le cadre de la politique de la Santé.

Dans ces débats passionnés il serait vital de revenir à un peu plus de sagesse et de bon sens de la part du malade comme du médecin. Chacun devrait admettre qu'il ne peut pas tout attendre de la médecine, qu'il *doit se dégager de sa mentalité d'éternel assisté* pour accéder à un peu plus de responsabilité et de cohérence dans la conduite de sa vie. Le médecin doit l'y aider au cours d'une consultation où le dialogue et le conseil l'emporteraient sur la prescription trop hâtive de médicaments symptomatiques.

Respecter la personne humaine et lui redonner sa dignité, c'est d'abord essayer de la comprendre dans ses angoisses et ses appels, c'est recréer ensemble dans la confidence confiante *l'unité de la personne*, corps et esprit.

En démêlant la multiplicité des symptômes dans un esprit constructif, on évite souvent *les dangers de la spécialisation à outrance*, nouvelle maladie moderne qui dissocie l'homme en quantité d'organes superposés, attaqués en ordre dispersé et qui ne fait que multiplier les ordonnances et rendre le sujet malade de sa thérapeutique.

On comprend l'engouement actuel pour les médecines parallèles, " dites douces " parce qu'elles prennent mieux en compte la totalité de la personne, et permettent d'adhérer à une nouvelle conduite de sa vie.

Humaniser la relation médecin-malade, demande aussi de prendre le temps de l'écoute, et de chercher les chemins d'une *vraie collaboration active*.

Dire la vérité au malade ne consiste pas à faire un exposé magistral sur sa maladie mais à répondre humblement aux questions qu'il se pose concernant son avenir, *en ménageant l'espoir* auquel va s'accrocher sa force de combattre, tout au long d'un chemin à parcourir à deux dans l'assurance d'un soutien constant.

L'évolution de la médecine exige chaque jour davantage de l'homme : participation active, solidarité financière, don du sang et de ses dérivés, et maintenant *d'offrir librement son corps* à la recherche thérapeutique, et *ses propres organes* pour sauver des vies, suprême forme de solidarité.

En effet, il n'y a pas de progrès thérapeutiques sans une dernière phase d'*expérimentation sur l'homme*. Jusqu'à présent tout se faisait sans contrôle réel, dans le secret, la plus parfaite illégalité, parfois même en violant les principes éthiques les plus élémentaires et sous la pression des laboratoires.

La loi HURIET exige maintenant que les protocoles d'expérimentation clinique soient soumis à l'approbation des comités d'éthique. Le consentement libre et éclairé du sujet est obligatoire. Toutes dispositions sont prises pour que l'homme qui s'y prête ne soit pas traité en cobaye et qu'il ne puisse pas en tirer un profit commercial.

Il était bon que ces premières dispositions soient prises, car demain les thérapeutiques des maladies les plus graves feront appel aux *dons d'organes pour les transplantations.*

Les insuffisants rénaux en dialyse depuis de nombreuses années, les cardiopathies décompensées, certaines formes d'insuffisances respiratoires graves, les cirrhoses et diabètes, près de 5 000 malades en tout, attendent un bip dans la poche, le signal de France-Transplant qui les délivrera de l'angoisse.

Autant le don peut être merveilleux quand il est envisagé librement du vivant de l'individu, autant il peut répugner aux familles quand il s'agit d'un enfant ou quand on se prend à penser qu'une survie artificielle pourrait être abusivement entretenue ou à l'inverse une vie sans espoir abrégée, dans le seul but de prélever.

Le respect que l'on doit à la vie et au corps humain exige ici une réflexion extrême dans l'appréciation des critères de la mort cérébrale.

Fait-on preuve d'une même rigueur *vis-à-vis du fœtus* ? Il est un réservoir d'organes jeunes et sains, de cellules vivaces en plein développement aptes à être prélevées et greffées.

Le Comité National d'Ethique vient d'autoriser, le 3 décembre, la greffe intracérébrale de cellules prélevées dans des cerveaux de fœtus humains pour traiter la maladie de Parkinson.

Le fruit des avortements dits thérapeutiques et des interruptions volontaires de grossesse fait son entrée dans le champ de la thérapeutique humaine.

Il faisait déjà l'objet d'un commerce clandestin au profit de l'industrie, celle des cosmétiques en particulier.

Face au poids social que représentent les progrès d'une médecine curative, il est normal qu'un effort important soit tenté en direction d'une *médecine préventive.*

Lutter contre l'artérite et les maladies cardio-vasculaires, contre le cancer, la toxicomanie, les suicides et les accidents de la route, c'est d'abord faire campagne contre le *tabac*, l'*alcool*, la *drogue* et les *excès de vitesse*. C'est aussi promouvoir des actions de *dépistage*. C'est surtout apprendre à mieux vivre, à mieux se nourrir, à respecter son propre corps, et celui des autres dans leurs exigences, leurs rythmes physiologiques et leur environnement.

Ce retour à une saine écologie apparaît de plus en plus nécessaire et se heurte pourtant à de fortes réticences. Au-delà de la grogne des marchands, le citoyen craint pour sa liberté et redoute que la prévention ne débouche sur la coercition.

L'individualiste de notre époque a perdu la notion du bien commun. Il demande à la médecine la possibilité de vivre à sa guise, de prendre en charge les risques d'une vie dangereuse, d'assurer la qualité de la vie, mais il se rebelle quand elle prétend lui enseigner un nouvel art de vivre et lui demande de bien vouloir changer ses comportements

La terrible épidémie de *SIDA* illustre bien cette attitude. Son extension est de toute évidence liée au vagabondage sexuel et à la liberté des mœurs, mais les campagnes de prévention sont essentiellement axées sur l'efficacité et le mode d'emploi des préservatifs, comme si chacun attendait de la recherche, le médicament ou le vaccin qui lui permettrait de reprendre sans crainte des habitudes antérieures.

C'est avec une certaine hargne que l'on dénonce les discours moralisateurs qui suggèrent timidement que la prévention peut aussi faire appel à une *éducation des jeunes à l'amour*, basée sur la maîtrise de soi, le respect de l'autre et la fidélité comprise comme un amour à construire ensemble dans la durée et non dans l'extase d'un moment.

La dissociation entre sentiment, sexualité et procréation, introduite en partie par une *contraception* quasi-systématique dès l'adolescence, n'est pas étrangère aux difficultés que l'on a à faire passer un tel message. L'éducation morale en certains domaines n'est peut être pas uniquement du ressort de l'Education Nationale, encore faudrait-il qu'elle ne détruise pas à l'école ce que les familles tentent d'enseigner.

Enfin, le couronnement de l'effort en matière de recherche, de thérapeutique et de prévention, à l'aube de l'an 2000 et pour le siècle à venir, se mesure aux progrès spectaculaires de la *génétique* et de la biologie moléculaire.

Le projet international de recherche sur le génome humain, pour lequel les Etats se dotent de moyens financiers considérables, se propose d'identifier, de localiser et de décrypter tous les gênes de notre patrimoine héréditaire.

C'est un formidable espoir pour les 3 000 maladies génétiques recensées qui à elles seules sont responsables de 30 % de la mortalité infantile et de 25 % des handicaps.

Mais à côté des bienfaits considérables que l'on peut attendre des thérapies géniques, il faut avoir conscience des dangers et des dérives qu'elles renferment.

La connaissance de nos gênes, et de nos simples facteurs de prédisposition ouvre l'ère de la *médecine prédictive* :

- celle qui nous dictera, dès avant la naissance, le mode de vie auquel nous serons condamnés si nous voulons éviter la rencontre de facteurs défavorables d'environnement ;

- celle qui nous classera dans des groupes à risques et fera de nous des exclus ;
- celle aussi qui nous éliminera simplement à la vue d'une anomalie génétique évidente ou d'une prédisposition morbide trop dangereuse.

Les scientifiques estiment que la recherche est neutre, et que c'est à la société d'édicter les règles de son usage. On ne peut s'empêcher d'être inquiet quand on vit dans une société qui admet déjà l'avortement de fœtus normaux et qui pourrait à la longue ne plus être capable de reconnaître, d'accueillir et d'accepter l'autre, notre semblable, dans ses différences, ses singularités et son mystère.

Le colloque international sur les implications éthiques du projet " Génome humain " qui vient de se tenir à Valence laisse en suspens de multiples questions. Les scientifiques font confiance à la sagesse de l'homme pour ne pas appliquer les thérapies géniques aux cellules germinales et pour ne pas céder au désir fou d'améliorer l'espèce en modifiant son patrimoine génétique. C'est l'opinion du Professeur Jean DAUSSET, mais elle n'est pas partagée par tous.

*
* *

Je voudrais en terminant ce long panorama des problèmes éthiques posés par la médecine actuelle, parler de nos comportements face à la mort, en prolongeant les réflexions du Docteur DILIGENT ici-même l'an dernier.

La vie au quotidien dans une *unité de réanimation et de soins intensifs* nous apprend que la qualité de la relation humaine compte autant que celle du progrès technique.

Il faut savoir tout donner, science et cœur, tant qu'il y a une possibilité de survie si minime soit-elle, tant que la *mort cérébrale* n'est pas inscrite sur un électro-encéphalogramme plat, même si toute vie de relation semble avoir disparu. Au-delà des machines et des tuyaux, l'essentiel repose sur la simplicité et la douceur du geste maternel de l'infirmière.

Le terme d'*acharnement thérapeutique* ne s'applique pas ici quand on sait de quel succès peut être suivi la réanimation opiniâtre de certains comas prolongés.

Toute une nouvelle *thérapeutique de l'éveil* des comateux, associant le psychiatre et le kinésithérapeute, est en train de s'élaborer dans certains centres de réanimation, assurant pas à pas une nouvelle naissance pour une nouvelle vie comme en témoignent ceux qui reviennent de ces voyages au-delà des limites sensibles, éblouis et transformés, cherchant même à en donner des images et des interprétations.

Le problème est différent quand il s'agit de l'évolution d'une longue affection (cancer ou sida, le plus souvent) et que l'incurabilité exige l'arrêt d'une thérapeutique qui ne fait qu'ajouter à la souffrance physique et morale. Le médecin doit savoir reconnaître avec humilité qu'il n'est pas là pour vaincre une maladie coûte que coûte, que son action ne s'évalue pas toujours en termes d'échec ou de guérison mais qu'il est là pour le malade et que c'est lui seul, le malade, qui peut s'inscrire en juge de son comportement.

Reste encore à *savoir soulager*, car le cœur n'y suffit pas. Traiter la douleur, phénomène subjectif toujours difficile à évaluer dans ses composantes morales, psychiques et physiques, est aussi une technique en pleine évolution. Manier la morphine est un art et la façon de donner vaut mieux que ce que l'on donne. 90 % des douleurs peuvent être soulagées.

Dans ces instants difficiles, *le médecin ne doit pas rester seul.* Il a besoin lui-même du secours et de l'aide active d'une *équipe*, pour ne pas céder à sa propre angoisse face à la mort de l'autre qui lui renvoit toujours l'image de sa propre mort. Trop de médecins encore sont tentés par l'usage de ces *coktails lytiques* qui mettent fin au combat. La condamnation de cette forme d'euthanasie active est unanime, et plus encore quand elle est décidée par un homme seul, exécutée sur ordre par une infirmière qui se croit tenue à l'obéissance, et sans avoir recherché l'avis du malade.

La situation est bien différente quand le médecin doit *répondre à une demande de mort*, clairement exprimée par le malade. Pour la Loi, d'abord, il s'agit d'une aide active au suicide. Pour le médecin d'une violation de son Code de Déontologie. Pour le malade, l'expression de sa liberté, revendiquée comme un droit. Le débat passionné est ouvert. Les médias ont révélé quelques exemples spectaculaires :
- celui du Dr KEVORKIAN qui propose à Mme ATKINS atteinte d'une maladie d'Alzheimer les services de sa machine à donner la mort ;
- celui du Dr HACKETAL, en Bavière, qui filme son dernier entretien avec une malade dévorée par un cancer de la face.

Sous la pression d'associations très actives aux Pays-Bas, s'élabore en ce moment toute *une législation* qui reconnaît au malade son droit au suicide, et qui tend à soustraire le médecin aux rigueurs de la Loi en faisant de *l'euthanasie un acte médical contrôlé.*

Il y faut :
- la volonté ferme, libre, renouvelée et à chaque instant révocable du malade ;
- la décision collégiale de plusieurs médecins ;
- un protocole précis de mise en œuvre, consigné dans l'observation clinique, et notifié à l'autorité judiciaire.

C'est déjà une situation de fait à Amsterdam, et cette forme d'euthanasie active se pratique dans le Service de Cancérologie du Professeur HEINZ à l'hôpital d'Utrech. En France sous l'impulsion du député Bernard CHARLES, et de l'Association " Pour mourir dans la dignité " du sénateur CAILLAVET, le débat est lancé. A côté de certaines positions extrêmes et spectaculaires, l'attitude et les propos du Professeur SCHWARTZENBERG apparaîtront prudents et mesurés. Ils n'en posent pas moins le problème dans toute sa clarté.

Reconnaître à chacun d'entre nous le droit de se donner la mort et déculpabiliser celui qui nous y aide.

Ce droit étant reconnu par certains comme celui qui fonde la dignité de l'homme et sa liberté, reprenant la phrase de SENEQUE, souvent cité par CAILLAVET : " Penser la mort, c'est penser la liberté ".

Il s'agit de vivre toute sa vie en pleine maîtrise et possession et mettre fin à son œuvre comme l'artiste signe sa toile ou fait sa révérence au terme du spectacle. C'est une philosophie stoïcienne, aux exemples illustres, avec tout ce qu'elle contient de noblesse et de grandeur, mais aussi d'égocentrisme et parfois de désespérance profonde.

Ne pas vouloir offrir le spectacle d'une déchéance, ne pas imposer aux autres le devoir d'humanité que l'on est pourtant prêt à offrir à ceux qu'on aime, n'est-ce pas aussi un sublime orgueil et se prendre pour supérieur à ceux qui osent implorer l'amour d'autrui ?

Je me méfie un peu de ceux qui fondent la dignité de l'homme sur sa faculté à se tenir debout dans l'épreuve face à la mort. J'ai trop peur qu'ils puissent penser qu'un homme qui tremble, qui bave, qui se souille ou ne peut plus s'exprimer intelligiblement, ait pu perdre à leurs yeux une parcelle de sa dignité. J'ai peur qu'ils ne m'accordent pas ce devoir d'humanité bienveillante et respectueuse qu'ils se refusent à eux-mêmes. Ils ne répondent pas plus à mon angoisse qu'à la leur, et ne font même qu'y ajouter.

Vouloir modifier le *Code de déontologie et l'article 63 du Code pénal* ouvre l'éternel débat des relations du droit avec une éthique pluraliste en perpétuelle recherche sur les fondements de ses valeurs, d'une loi qui veut mettre un terme aux pratiques clandestines qui en violent une autre, d'une loi qui admet implicitement, qu'en fonction de l'évolution des mœurs la seconde ne sera sans doute pas mieux respectée que la première, d'une loi enfin qui prétend mettre des barrières et des garde-fous là où elle ouvre d'autres portes à l'interprétation et aux laxismes.

Revenir sur certains interdits, comme celui de ne pas tuer, serait sans doute une perte grave pour l'humanité. C'est la deuxième fois en 15 ans que le problème se pose !

*
* *

La réponse est sans doute ailleurs et je la suggérerai en forme de conclusion.

Elle s'élabore au creux des consciences dans les Services de soins palliatifs, dans la reprise d'une relation médecin-malade de plus en plus humaine, d'un véritable accompagnement, dans lequel respect de la vie et respect de la dignité de la personne ne font qu'un et ne s'opposent plus.

Plus que dans un texte de loi, la réponse s'ébauchera dans un renouvellement social de nos mentalités vis-à-vis de la mort, et dans une véritable conversion de nos attitudes de vie.

Ces lieux de mort sont des écoles de vie !

C'est là en effet, qu'au-delà de la souffrance chaque jour de mieux en mieux combattue, on accompagne l'homme dans ses périodes de révolte, de déni, de découragement et de résignation qui marquent les étapes de cet ultime chemin, jusqu'à l'acceptation sereine vécue comme une victoire non comme une abdication. Il y a là pour tous un travail de dépossession de soi-même, où l'on ne sait plus qui donne et qui reçoit, travail qui est à l'inverse du mouvement d'orgueil révolté de celui qui prétend rester le maître.

A vouloir faire de sa vie son bien propre, à ne chercher qu'en soi ses propres finalités, l'homme s'expose à vivre sa mort dans la révolte, l'angoisse de l'inconnu, la crainte du néant, la dérision de l'inutile ou la frustation de l'échec.

La mort biologique, le retour à la terre, ne vient que s'ajouter à une mort spitituelle déjà consommée. Par contre si l'homme choisit de considérer sa vie comme un don, s'il la conduit comme réponse à un appel, s'il approfondit chaque jour sa relation d'amour à l'autre, s'il accepte humblement de parcourir cette route mystérieuse dans la fidélité, la vie sera pour lui un passage, un chemin initiatique, une préfiguration de ce mystère insondable qui l'attend au-delà de ce qu'il peut imaginer. Pour lui sa mort pourra être vécue dans la sérénité comme une naissance.

Sans prosélytisme primaire, sans violer les consciences, mais avec humilité, en respectant la part de mystère et d'incommunicable qui persiste même dans l'accompagnement le mieux conduit, c'est redonner toute sa dignité à celui qui meure que de lui dire les raisons qui nous font vivre et qu'il nous aide lui-même à découvrir.

*
* *

L'homme est un être religieux, et personne quoi qu'il en dise, n'échappe un jour ou l'autre à toutes les questions que nous venons d'évoquer sur la vie, la souffrance et la mort, pas plus qu'il n'échappe à ce genre de réponse qui fonde l'éthique sur une mystique.